

Veranstaltungsreihe "Mündige Patienten"
"Selbsthilfe - gemeinnützig, ehrenamtlich und unabhängig?"
Gesundheit Berlin e.V.

Selbsthilfe ≠ Selbsthilfe

Selbsthilfe ist nicht gleich Selbsthilfe
Kurzüberblick EU/international

Gudrun Kemper
Breast Cancer Action Germany
<http://www.bcaction.de>

1 Auswirkungen der Globalisierung bei Selbsthilfeorganisationen

Besonderheit: Umgang mit Interessenkonflikten *Verzicht* auf Finanzierung durch die Pharmaindustrie

The screenshot displays the Breast Cancer Action website. At the top, the logo "BREAST CANCER ACTION" is visible, along with the tagline "Pioneering the Next Frontier". A navigation bar includes links for "Get Informed", "Take Action", "Learn About Us", "Membership", and "Donate". A sidebar on the left lists various resources: "BCA's Plan", "About Us", "FAQ", "E-Alert", "Newsletter", "En Español", "Volunteer", "Donate", "Press Room", and "Ask Us". The main content area features a search bar, a "willkommen bei uns" (welcome to us) section, and a "Brustkrebs in Zahlen" (Breast Cancer in Numbers) section. A sidebar on the right contains "Externe Links" (External Links) and a "Themen A-Z" (Topics A-Z) section. The website also includes a "SAFE COSMETICS" section and a "Nein!" (No!) section.

BREAST CANCER ACTION *Pioneering the Next Frontier*

Google™ Custom Search

[Get Informed](#) [Take Action](#) [Learn About Us](#) [Membership](#) [Donate](#)

[BCA's Plan](#) [About Us](#) [FAQ](#) [E-Alert](#) [Newsletter](#) [En Español](#) [Volunteer](#) [Donate](#) [Press Room](#) [Ask Us](#)

BCA News [Calendar](#)

Breast Cancer Action Montreal
WE BELIEVE BREAST CANCER DOESN'T HAVE TO HAPPEN!!

DID YOU KNOW...

SAFE COSMETICS
Cosmetic L...
better info...
We still ha...
cosmetics!
Read on a...
Cosmetic...

Check the safety of
Deep. Print our pet...
cosmetics and warn...
to the Minister of He...
More about enviro...

FROM THE BCAN

BREAST CANCER ACTION GERMANY
... information - dokumentation - prävention ... brustkrebs endlich stoppen!!!

erweiterte Suche

willkommen bei uns

Über eine Million Frauen erkranken jedes Jahr weltweit neu an Brustkrebs. Wir gehen auf die Suche nach Ursachen - für uns und unsere Töchter. Wir suchen relevante Informationen aus relevanten Quellen, dokumentieren und stellen sie griffbereit zusammen - für uns und alle interessierten LeserInnen. Wir wollen aber auch zum Nachdenken bewegen im globalen medizinisch-industriellen Kontext Brustkrebs, in Gesellschaft, Umwelt, Politik - für uns Frauen, die mehr und mehr zum Wirtschaftsfaktor geworden sind.

Brustkrebs in Zahlen ... Wie viele Frauen erkranken jährlich bei uns, in Europa und weltweit an Brustkrebs? Wie sind die Überlebensraten? Und wie die Überlebenszeiten? Nimmt die Erkrankungsrate ab oder zu? Daten zu Krankheitskosten und andere [wichtige Zahlen](#) finden Sie hier ...

Alle Infoangebote befinden sich noch im Aufbau!

- BCAG ... Unser Newsletter - Nachlesen, was neu bei uns ist ...
- Termine & wichtige Veranstaltungen
- Pressemeldungen
- Linksammlung: [Links nach Themen](#) ... [Links nach Stichwortliste](#) ...
- Fotos ... Erinnerungen ... History ... (demnächst mehr!)
- My Space ... unser Platz für FreundInnen & mehr ...

Externe Links:
[breast cancer action san francisco](#)
[breast cancer action montreal](#)
[Elisabeth Riepings](#)
[Brustkrebs-Forum](#)

Themen A - Z | Termine | Newsletter

22.6.2008 | @ versenden |

Nein!
Brustkrebs ist eine Krankheit, keine günstige Gelegenheit für Marketing!

Breast Cancer Action

Umgang mit Interessenkonflikten: Finanzielle Interessenkonflikte unberücksichtigt/pharmafinanziert



EFF / European Patient's Forum
IAPO / International Alliance of Patient Organizations
ECPC / European Cancer Patient Coalition

„Besiedelung von Patientenorganisationen“

Eine Strategie:

Colonization/Kolonisierung

Es ist nicht immer transparent, wo die Wurzeln einzelner Selbsthilfe-Organisationen liegen. Aber es gibt auch Beispiele für Organisationen, die mit Freiwilligen-Engagement begonnen haben & erst später von der Industrie beeinflusst wurden.

Quelle: O'Donovan: Time to weed out the astroturf from the grassroots? Conceptualizing the implications of pharmaceutical industry funding of health advocacy organizations

Beispiel: EUROPA DONNA

European Breast Cancer Coalition

(ED International)

- stets die eigene Unabhängigkeit betont -

41 Mitgliedsländer

Gründung 1995

Beispiel: EUROPA DONNA - European Breast Cancer Coalition

EUROPA DONNA in Deutschland



Gegründet 1996 unter

- Prof. Dr. Sabine v. Kleist, Deutsche Krebshilfe (Gründungspräsidentin)
- seit 2000 unter der Leitung von Karin Jöns, MEP
- neutrale Arbeit
- keine Mittel aus der pharmazeutischen Industrie, seit Gründung (strikte Ablehnung)

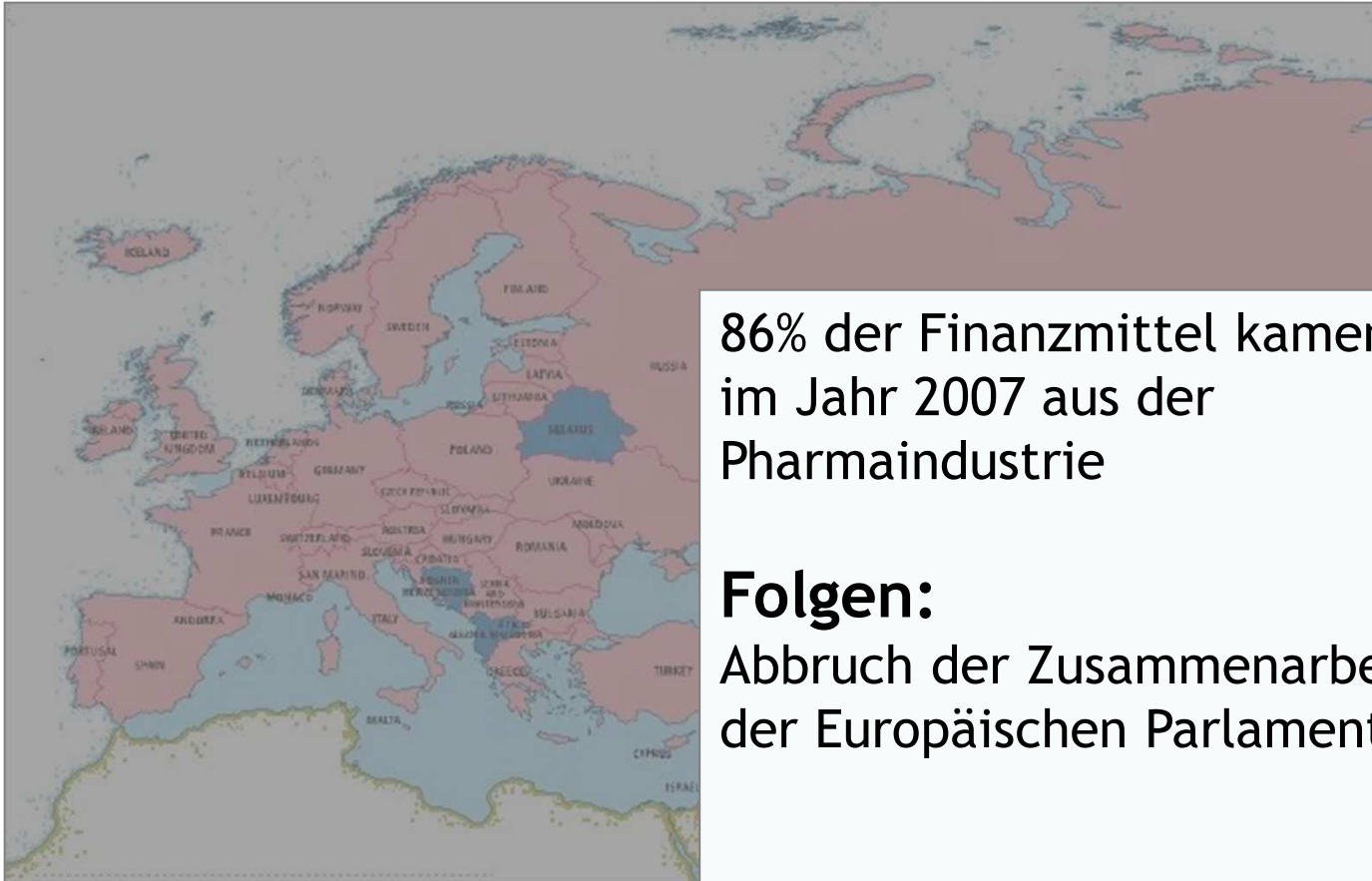
Beispiel: EUROPA DONNA

EUROPA DONNA(EU) 2008: Offenlegung der Finanzierung

<http://www.cancerworld.org/CancerWorld/getStaticModFile.aspx?id=2212>



Maus © WDR
Fotografiert
bei WDR



86% der Finanzmittel kamen allein
im Jahr 2007 aus der
Pharmaindustrie

Folgen:

Abbruch der Zusammenarbeit mit
der Europäischen Parlamentsgruppe

Rücktritt im deutschen Vorstand

Zukunft des Vereins???

2 Finanzierung & Inhalt

Beispiel: EUROPA DONNA

I. Finanzierung & Inhalt

Unterstützung der United Cancer Kampagne/Bericht in der Tagesschau



Quellen;
www.tagesschau.de

Maus © WDR
fotografiert bei
WDR



Anti-Krebs-Initiative oder Pharma-Werbung?

Auch die PR-Agentur Weber Shandwick aus Brüssel findet sich auf der Liste. Sie ist nominiert für die Anfang Oktober Kampagne "Cancer United", die sich zum Ziel in allen EU-Staaten nationale "Anti-Krebs-Pläne" Weber Shandwick tritt als "Sekretariat" der die nach Auskunft ehemaliger Mitarbeiter und hen der Zeitung "The Guardian" einzig von dem ern Roche finanziert wird, der mehrere umente auf dem Markt hat. Basis der Kampagne Roche bezahlte Studie, derzufolge höhere in Krebs-Medikamente eine geringere mit sich bringen.

ner für Lobbyisten am Pranger

mus gehören immer zwei", sind sich die s Preises einig. Deshalb lassen sie auch darüber ver auf EU-Ebene den Lobbyisten Tür und Tor. Kategorie "Privileged Access – bevorzugter n EU-Kommissare und -Gremien, die örungen nicht gleichwertig besetzen lassen, ugsweise auf bestimmte gesellschaftliche en.

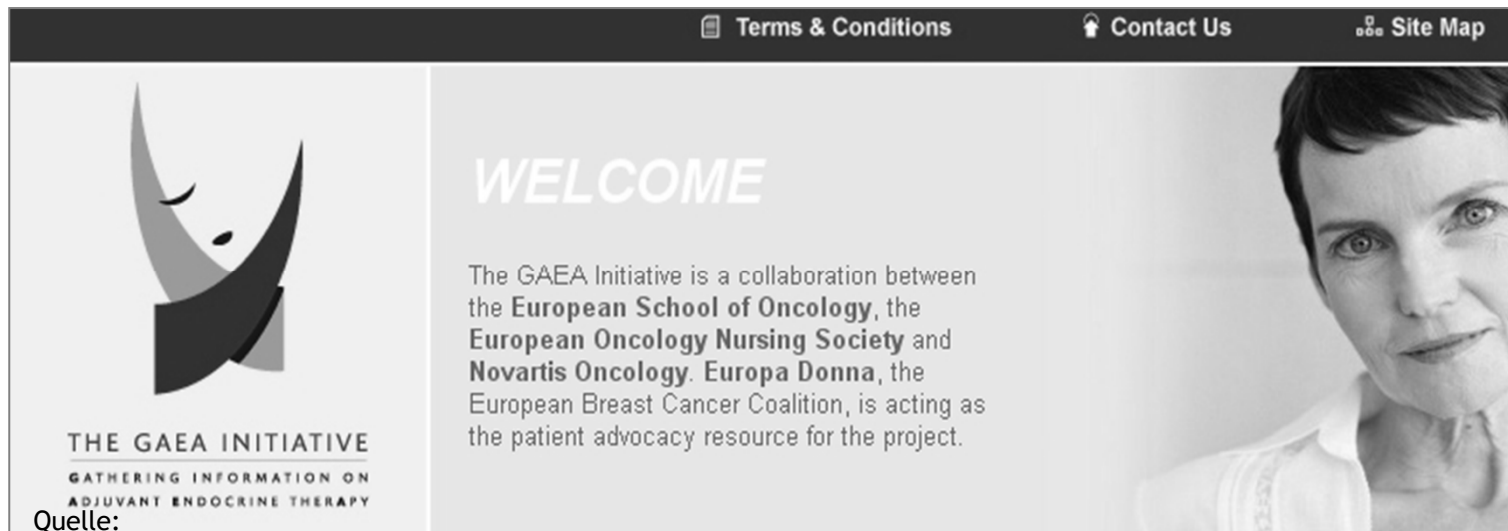
d" für die Worst EU Lobby Awards 2006. Der Grand Prix habe mehrere Expertenkommissionen mit einseitiger Besetzung einberufen. So richtete der Kommissions-Vizepräsident die so genannte High-Level-Group "Cars 21" ein, als Expertenaruppe für



Beispiel: EUROPA DONNA

II. Finanzierung & Inhalt

Unterstützung der GAEA-Initiative/Novartis



Quelle:

<http://www.gaeainitiative.eu/>

- Unterstützung über 41 Länder angefordert
- Novartis ist EUROPA DONNA (EU) Hauptsponsor 2007 „Information“ zu rezeptpflichtigen Arzneimitteln für Endverbraucherinnen inklusive

Zitat Website GAEA-Initiative
„Europa Donna (ED) - is acting as patients' advocacy resource for the project (Susan Knox)“



Maus © WDR
Fotografiert
bei WDR

s. dazu auch: http://www.bcaction.de/pdf/10breastwatch/gaea_pact.pdf

Beispiel: EUROPA DONNA
III. Finanzierung & Inhalt

**European Breast Cancer Conference EBCC 6 Berlin
April 2008**

Von EUROPPA DONNA Deutschland eingereichte Themen:

- Brustkrebs-Prävention
- Stand Hormonersatztherapie
- Studiensicherheit, Studienabbruch und Follow-up klinischer Studien
- Minimalanforderungen ... EU-Registrierung klinischer Studien
- Persönlichkeitsrechte und Tissuebanking
- Kostenexplosion bei Brustkrebsmedikamenten
- Brustkrebs als umweltbedingte Erkrankung
- Überdiagnose im Mammographie-Screening
- Standard-Akkreditierung von Brustzentren nach Europäischen Leitlinien
- Brustkrebs-Registrierung in Europa unter Berücksichtigung von EURO CARE und EUROCHIP
- Leitlinienentwicklung für metastasierten Brustkrebs

Beispiel: EUROPA DONNA
III. Finanzierung & Inhalt

**European Breast Cancer Conference EBCC 6 Berlin
April 2008**

**Weder
unsere Themen, noch die von uns
vorgeschlagenen
ReferentInnen
wurden berücksichtigt.**

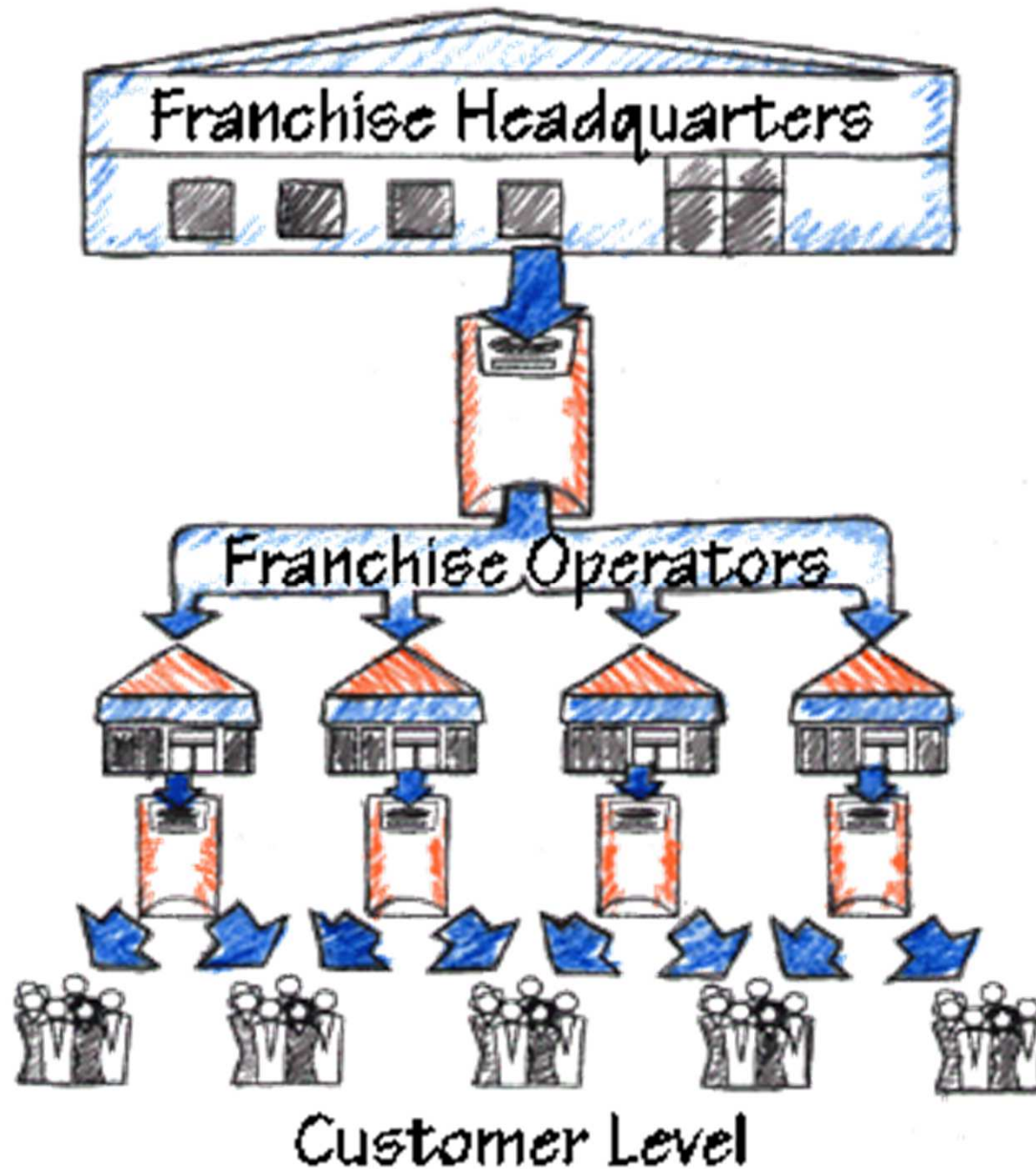
Interessenvertretung &
Selbsthilfe ohne inhaltliche
Unabhängigkeit und ohne
Möglichkeiten der
Übermittlung unserer Anliegen
in der PatientInnenvertretung
ist Zeitverschwendung &
gefährdet
PatientInneninteressen!

3

“Selbsthilfe?”

Der nächste Schritt ...

“Social Franchise” - incl. Risiken



Spezialreport
Boston Consulting,
1999:

„Die Pharmaindustrie
muss
sich
konsumentenorientierter
aufstellen und ein

**auf Treue
basierendes
Franchise-
System
entwickeln,**

bei dem die Konsumenten
bei den Konzernen
fortgesetzt
Fürsorge und
Unterstützung
nachfragen.“

Beispiel: EUROPA DONNA (EU)

Beratung: Boston Consulting Group

Mit in den Ländern Europas nach dem immer gleichen Muster aufgebauten Repliken lässt sich **nicht allein mildtätige**, sondern sehr wohl auch **kommerzielle Schlagkraft** systematisch nutzen.



Boston Consulting berät Pharmakonzerne und jetzt auch EUROPA DONNA (EU).

EUROPA DONNA (EU) setzt seit Ende 2007 einen **strategischen Plan der Unternehmensberatung** um.

Die Auswirkungen betreffen alle 41 Mitgliedsländer gleichermaßen.

Andere europäische “Patientenorganisationen” ...



... arbeiten bereits mit entsprechenden strategischen Plänen und sitzen z.B. in der EMEA und anderen wichtigen Behörden und Einrichtungen.

**Sie nehmen für sich in Anspruch,
die Interessen der Patientinnen und Patienten in
Europa zu vertreten.**

Unsere Richtlinie: Schutzmechanismen ...

Was wir konkret tun: Wir schließen die Einnahme von Mitteln im Interessenkonflikt aus.

Dafür gibt es viele gute Gründe.

Unsere Richtlinie zum Download:

<http://www.bcaction.de/pdf/04ethik/drittmittel.pdf>

Zum Weiterlesen:

Ein anderes Rezept: Fundraising und Ethik in
Frauengesundheitsorganisationen

<http://www.bcaction.de/pdf/alternativen1.pdf>

Selbsthilfe ...

**.. spielt eine bedeutsame
Rolle in Hinsicht auf die
öffentliche Meinungsbildung
bei gesundheitsbezogenen
Themen ...**

Konsequenzen & Schutzmechanismen ...

- wirksame Formen der Patientinnenvertretung fördern & aufbauen
- neutrale wissenschaftliche Begleitung
- neutrale PatientInneninformationen (erstellt ohne! Beteiligung der Pharmaindustrie)
- klare Positionen & mehr Informationen von den großen Selbsthilfeverbände
- Qualifikationsangebote
- Lobbyregister
- Patientenvertretungsorganisationen auf EU-Ebene ins Visier nehmen
- Legitimationen prüfen
- Entwicklungen nicht verschlafen (andere europäische InteressenvertreterInnen und Konzerne schlafen nicht)

Quellenangaben

The Marketing of Fear, *AUSTRALIAN FINANCIAL REVIEW* By Ray Moynihan
June 10, 2000

Pressemeldung EUROPA DONNA international v. 28.10.2007, EUROPA DONNA (ED)
announced its new strategic plan & ED Annual Report 2007

Pressemeldung Karin Jöns MEP
http://www.joens.eu/z_down/JOENS_EPGBC_2008-04-24.pdf

Hidden Truth, The Parliament
<http://www.theparliament.com/latestnews/news-article/newsarticle/hidden-truths/>

MEPs shun cancer advocacy group because of industry funding
BMJ 2008;336:980 (3 May), doi:10.1136/bmj.39566.553889.DB

Orla O'Donovan: Time to weed out the astroturf from the grassroots?
Conceptualizing the implications of pharmaceutical industry funding of health
advocacy organizations (Concepts of the Third Sector, The European Debate Civil Society,
Voluntary Organizations, Social and Solidarity-Based Economy, Kongress 2005)

Veranstaltungsreihe "Mündige Patienten"
"Selbsthilfe - gemeinnützig, ehrenamtlich und unabhängig?"
Gesundheit Berlin e.V.

Zeitenwende

Vielen Dank!